

## MANUAL DE SUPERVIVÈNCIA PER A MALALTS DE LA SFC

L'única pretensió d'aquest manual és el de poder ser una eina útil per als malalts que es trobin davant un munt de dubtes i preguntes i que encara no hagin desenvolupat estratègies que els ajudi a portar millor la malaltia. En aquesta malaltia com en qualsevol altra patologia, existeixen diferents graus d'afectació i per tant no tot és aplicable a tothom ni hi ha veritats absolutes i universals. Cada malalt haurà de fer el seu camí, buscant què és el que li va millor, adaptar els consells que donem al seu propi horari biològic i a les seves condicions personals, familiars, laborables, econòmiques i socials. Seguir aquestes pautes no ens garantirà, però podem millorar molts aspectes de la nostra nova vida.

*Els malalts amb fatiga crònica es podrien classificar en dos grups: 1) Els que accepten la malaltia i s'hi adapten, i 2) els que no l'accepten i, per tant, tampoc s'hi adapten. Encara que en ambdós grups la malaltia persisteixi, els que s'adapten tenen una vivència dels símptomes molt menys invalidant i poden fer més activitats, dur una vida més normal. Els que no s'hi adapten segueixen tenint els símptomes i, sovint, empitjoren. Això és a causa que, sense guarir la malaltia, es pot fer el que es diu "tractament simptomàtic", que no sols consisteix en medicaments, sinó també a canviar l'estil de vida i la forma de reaccionar davant les coses. Fer-ho d'una forma o altra pot suposar fins a un 30% de variació en la intensitat dels símptomes, i no és el mateix un 100% de fatiga que un 70%. En aquest últim cas es poden fer més coses, dur una vida més normal.*

*Dr. Joaquim Fernández-Solà*

La Síndrome de Fatiga Crònica (SFC), és una malaltia classificada per l'OMS sota l'epígraf G 93.3. És una malaltia orgànica, multisistèmica i crònica. Pot anar afectant de forma progressiva el sistema immunològic, cardiovascular, endocrí neuroològic, i causa símptomes com fatiga crònica severa, pèrdua substancial de memòria, de la capacitat de concentració i d'anàlisi, desorientació, son no reparadora, intolerància a la llum i al soroll, als canvis de temperatura, a l'activitat física, dolor a les articulacions i muscular, sensibilitats químiques múltiples, i una sensació d'estat gripal permanent, entre altres manifestacions. A més s'han observat alteracions greus en la pressió arterial i en l'equilibri ortostàtic, una notable reducció del flux sanguini al cervell i de la capacitat de consum d'oxigen de les cèl·lules. No obstant això, l'aparença externa del malalt no reflecteix la malaltia, l'aparença és normal.

**CUIDAR DEL NOSTRE PROPI COS:** En general, els que hem pogut, a tot estirar hem invertit esforços a conrear la nostra capacitat intel·lectual o física, però hem oblidat cuidar i acaronar l'ànima i el cos que ens dona vida. Hauríem d'aprendre totes les persones, homes i dones des de la infantesa, a trobar el temps i l'ànim per escoltar-nos i cuidar de nosaltres mateixos aplicant el sentit comú.

La societat en la qual vivim ha fet de les dones d'avui en dia unes màquines molt productives: cuiden de la casa, dels fills, dels pares, de la parella i a més treballen fora de casa en un món competitiu i estressant. Tot ho fan corrents, corrents i no paren... Sotmeses a un enorme estrès, tenen tantes coses a fer, que s'obliden del fet principal: tenir cura d'elles mateixes, i potser per això semblen més vulnerables a la SFC.

**L'OBSERVACIÓ TRANQUIL·LA:** el nostre objectiu ha de ser principalment, asserenar-nos i percebre amb cadascun dels sentits per aprendre a gaudir d'una "vida atenta". Pararem esment a tota activitat i pensament, despertarem i afinarem tots els sentits amb la finalitat de captar cada moment en la seva total intensitat, treure tot el que té de bo cada situació, de cada vivència, de cada moment del dia...

Per això, primer, serem conscients del moment present. Això inclou adonar-nos del que estem pensant i fent, fins al més trivial. Caminar estant alerta; escoltar els ocells amb atenció; menjar assaborint; saber el que sentim, saber el que ens fa mal... Hem d'aminorar el nostre pas i calmar el nostre estat d'ànim.

En segon lloc, ho observarem tot amb una mirada nova, ingènua, sense judicis ni valoracions. Tornar a aprendre a menjar una poma: olorar-la, i gaudir cada mossegada assaborint-la com si fos la primera poma que mengem.

En tercer lloc no és necessari fugir del que ens desagrada sinó aprendre a controlar-nos i a conviure-hi. Per exemple, tots tendim a triar l'alegria i a rebutjar la tristesa. Però les emocions són aquí i van amb nosaltres. Per tant hem d'adonar-nos que estem sentint aquestes emocions i deixar que segueixin el seu curs, naixement, creixement i extinció. No és necessari lluitar contra elles. És suficient amb identificar-les, observar-les i reconduir-les.

Podem aprendre a sentir el nostre propi cos, començant per un peu i sense moure'ns escodrinyar com estem pam a pam, fins al cap. Quan aprenguem a sentir el nostre cos sabrem dosificar-nos, sabrem fins a on podem arribar sense esgotar-lo, en definitiva, tenir-ne cura.

**DEPRESSIÓ I ANSIETAT:** Els malalts crònics podem desenvolupar amb el temps trastorns de l'estat d'ànim com la depressió o l'ansietat o ambdues alhora. Qui pateix depressió percep una realitat fosca i sense sortida i el desànim li impedeix pensar o fer res que alleugi mínimament la seva vida. Solen tenir sentiments de culpa o de ràbia i tot tipus de pensaments negatius. Es necessita ajuda per trencar aquest espiral. Cadascun de nosaltres, hem de buscar on aconseguir aquesta ajuda i comptar amb que haurem de posar molt de la nostra part.

Hem d'analitzar el nostre ànim, el nostre cansament i el nostre dolor. Analitzar si sentim pena de nosaltres mateixos, ira, ràbia... Alguns tendim a sentir-nos culpables per estar malalts, per estar cansats, per estar de mal humor, per cridar els fills, per no atendre com "caldria" les nostres famílies. Uns altres no paren de pensar com n'és d'injusta la vida; com se'n troben de malament; en "per què a ells"; en la incomprensió dels altres. Si fem de la lamentació l'eix de la nostra vida, si ens recreem en la nostra desgràcia, no avançarem. Nosaltres pretenem oferir consells per sortir pas a pas d'aquest malson. Ara bé, la persona haurà de posar-hi la resta.

**DORMIR BÉ:** Tots els metges coincideixen que és bàsic dormir profundament per poder recarregar les "piles". Per tant, com a prioritat, millorarem totes les condicions que puguin facilitar un bon descans. Per poc que ens agradi prendre medicaments, els que indueixen a un somni profund i reparador poden "temporalment" ser recomanables. Podem començar amb infusions o càpsules de plantes amb efecte tranquil·litzant, com la "valeriana" per als que tenen la tensió arterial alta o, la "parsiflora" per als que la tenen baixa; i si veiem que aquestes són insuficients, el metge o metge homeòpata serà qui estableixi quines pastilles són compatibles amb la resta de medicació que estiguem prenent. Tanmateix, no serà llençar els diners invertir en un bon matalàs i coixí. Els de tipus *Tempur* o similar poden resultar cars, però els beneficis que reporten es fan notoris molt aviat: propicien un bon descans i milloren notablement les contraccions cervicals i els consegüents mals de cap. Pot costar acostumar-s'hi els primers dies, però molt aviat no en podrem prescindir. Una habitació ben ventilada i un escalfallits elèctric individual (és com una gran manta elèctrica que es posa entre el matalàs i el llençol de sota) també afavoreixen esplèndidament el descans els mesos d'hivern.

Un aspecte vital per a un bon descans i per obtenir un son reparador és intentar regular el ritme circadià.

**CERCLE CIRCADIÀ:** Qui hagi tractat amb nens o amb gent gran sabrà que en ambdós casos és bàsic mantenir un horari molt estricte. Quan es trenca la rutina, els nens s'inquieten, ploren, mengen poc, es tornen malhumorats... Molt semblant és el que ens succeix a nosaltres. Per això establim, sempre que ens sigui possible, horaris estrictes i rutines i haurem de desenvolupar una notable força de voluntat per seguir-los. En el cas de la son reparadora, començarem per fixar l'hora d'aixecar-nos i a poc a poc ajustar l'hora de ficar-nos al llit. Podem intentar aplicar aquests consells, adaptant-los a les nostres limitacions:

- . Aixecar-nos cada dia a la mateixa hora (màxim una hora més els dies festius).
- . Dutxar-nos així que ens llevem. És molt agradable sentir-se net.
- . Vestir-se. No és el mateix anar tot el dia en pijama que vestir-se amb roba còmoda.
- . Esmorzar, gaudint del que mengem.
- . Sortir cada dia al carrer i deixar que ens acariciï el sol almenys 15 min.
- . Menjar a hores fixes, procurant menjar aliments frescos, de temporada i si es possible de cultiu biològic, evitant sempre que sigui possible aliments precuinats.
- . Estirar-se una estona per descansar havent dinat; podem fer una migdiada curta, màxim una hora.
- . Berenar una infusió o una fruita.
- . Fer un sopar lleuger.
- . Ficar-nos al llit sempre a la mateixa hora i perdre la por a estar al llit sense dormir.

**REHIDRATACIÓ:** Molts malalts hem perdut la capacitat de tenir sensació de set i oblidem beure entre hores. Això ens du a una progressiva deshidratació que a la llarga comporta que cap òrgan del nostre cos funcioni correctament. Un bon truc consisteix a preparar cada dia una ampolla de litre i mig d'aigua que marcarem com a nostra i que ens servirà de control per veure si aconseguim beure'ns-la sencera. Podem aprofitar per posar en aquesta ampolla algun complement vitamínic o xarop o infusió que ens agradi. Insistim en la gran importància d'hidratar-se bé cada dia.

Les begudes isotòniques, encara que molt discutides per alguns, en el nostre cas i sobretot a l'estiu, poden ser útils ja que retornen ràpidament al nostre cos el seu equilibri hídric. Al mercat n'hi ha de tot tipus, amb mes o

menys aportació de sucre, i de molts gustos. Com en tot, prendre-les o no i en quina quantitat, ens ho marcarà el nostre propi cos i el nostre propi sentit comú.

**AFECTACIÓ NEUROLÒGICA:** Una de les coses que més preocupa i dol, és la pèrdua de capacitat mental, de concentració, de memòria, de síntesi, de sentit comú o d'aprenentatge que tenim. Encara que haguem estat grans lectors, ara ens cansa llegir, no entenem el que llegim, perdem el fil i hem de rellegir els paràgrafs una vegada i una altra. Quedem amb algú i ho oblidem, anem a fer alguna cosa i simplement desapareix del nostre cap, comencem alguna cosa i no ho acabem... Omplim les nostres cases de "post-its" i les butxaques de notes. Es fan unes llacunes en els nostre cervell increïbles, inexplicables. Serà Alzheimer? No, és la Síndrome de Fatiga Crònica.

Resulta pràctic tenir una sola agenda, que intentarem dur sempre al damunt, en la qual anotarem totes les coses que volem fer o dir a algú, encara que sigui la cosa més simple i plana; això sol reduir la desorganització que comporta la falta de memòria. De totes maneres, hem d'aprendre que no cal complir amb tot el que s'ha planificat, sinó que hem de ser prou oberts per adaptar i modificar allò programat sobre la marxa, segons el nostre estat físic i psíquic. Pel que fa a complementos dietètics, actualment els àcids omega 3 són els més recomanats per millorar les aptituds cognitives. Consulteu amb el vostre metge.

**FER COSES AGRADABLES (HOBBYS):** Proposem una sèrie d'activitats lúdiques entre les quals hauríem de triar aquelles que ens puguin venir de gust i segons el nostre grau d'afectació ens sentim capaços de fer, entenent que pot haver-hi estones que no vulguem ni llegir el diari o veure la televisió ni parlar amb ningú. En aquests casos, és recomanable descansar i reprendre alguna activitat simple quan ens trobem millor. A mostra d'exemple:

- . Llegir, punt de creu, sudoku o puzles... sempre que sigui un plaer i sense forçar.
- . Quedar amb les amigues o els amics almenys una tarda a la setmana per parlar o trucar-los per telèfon o tenir un contacte via correu electrònic. Hem de fugir de les ganes d'aïllar-nos!
- . Buscar fer un voluntariat prop de casa, un matí o tarda a la setmana. Ajudar els altres és una de les coses més gratificants que podem fer.
- . O bé apuntar-nos a un curs de cuina o d'informàtica o d'alguna cosa que ens vingui de gust, en un centre proper a casa, que ens ocupi tan sols un matí o una tarda a la setmana.
- . Dedicar-nos un dia de tant en tant per a nosaltres mateixos: perruqueria, depilació, ungles, celles.... Veure's maco és agradable i augmenta l'autoestima.
- . Envoltar-nos de persones agradables i amables que ens facin riure, que ens infonguin ànims i ens alegrin el dia.
- . Evitarem fer coses que ens cansin, disgustin o estressin, i alhora evitar les persones negatives, queixoses, crítiques, que fereixen i de caràcter desagradable.

**BUSCAR METGE:** Serà molt important per a nosaltres trobar un metge que sigui de la nostra confiança. Difícilment el trobarem la primera vegada que hi anem, per la qual cosa seguirem insistint-hi fins a trobar algú que ens escolti, ens cregui i sigui capaç de medicar-nos per a tot el conjunt de problemes que tenim. Hem de dipositar-hi la nostra confiança i això implica prendre'ns els medicaments i les dosis que ens recomanin. La nostra opinió és important i si pensem que no ens medica correctament o ens medica en defecte o en excés, val més buscar-ne un altre.

**SISTEMA IMMUNITARI:** Hem de cuidar-nos com si fóssim la més delicada flor. A l'hivern hem de procurar no constipar-nos, en la mesura que això sigui possible, ja que això pot afeblir el nostre sistema immunitari i ser més propensos a altres infeccions.

Quan sentim que comencem a fer "un brot", empitjorem o fem una "baixada", ens cuidarem com si estiguéssim passant una grip: durant uns dies, si cal, farem repòs, prendrem el que sigui la nostra costum en aquests casos, com *vitamina C* o *Gelocatil* i evitarem l'estrès emocional i físic al màxim.

També podem optar per reforçar el nostre sistema immunitari amb complementos dietètics que continguin *Aloe Vera*, *Gelea reial fresca*, *Pròpolis*, *Equinàcia*... o simplement prenent mel. (Consultar a farmàcies i botigues de dietètica).

**CURIOSITATS:** Els afectats de la SFC tenim a tot estirar, energia per a mig "dia". Uns som d'energia de matí, ens aixequem d'hora i a les tardes fem pijama i llit o sofà. Uns altres tenim energia a la tarda, ens aixequem molt tard i a mesura que va passant el dia ens trobem millor. A la nit no trobem el moment de ficar-nos al llit. Per tant, tots els consells que us hem donat us els hauríeu d'adaptar a si sou "de matins" o "de tardes", com diem col·loquialment.

Una altra de les característiques d'aquesta malaltia és que el sistema que regula la temperatura corporal deixa de funcionar correctament. Hi ha malalts que sempre tenen unes dècimes de febre, mentre que molts altres simplement mai no tenen febre. La seva temperatura normal està sobre els 35 graus i mai els puja. Això és important remarcar-ho al metge, ja que es pot patir una infecció important sense pujada de la temperatura i per tant sense febre.

D'altra banda, la regulació de la temperatura corporal tampoc funciona amb relació a la temperatura exterior. A l'estiu ens rostim de calor, ens deshidratem ràpidament i no suportem les altes temperatures. Intentarem evitar els cops de calor, buscarem sempre l'ombra, sortirem de casa a primera o última hora del dia, tindrem les persianes baixades durant el dia, ventilarem la casa a primera hora del matí i prendrem aliments frescos. A l'hivern, ens passa tot el contrari. Sembla que el fred provingui dels nostres ossos i duem capes i capes de roba tot i que no hi ha manera d'entrar en calor. Per això, sortirem de casa ben aïllats, durem els peus ben calents, la gola protegida amb un mocador o bufanda... Si agafem fred o ens mullem sota la pluja ens podem dutxar immediatament amb aigua calenta, prendrem begudes calentes sovint... i sobretot dormirem ben aïllats. En suma, aplicarem sempre el sentit comú i el màxim estalvi d'energia per al nostre cos.

Una altra característica molt comuna és la falta progressiva d'equilibri. Caminem amb turpitud, quan plou tenim por a rrelliscar, les senyores que porten talons perden l'equilibri, ensopeguem en pujar i baixar escales i tenim vertigen fins i tot quan canviem una bombeta. Hem d'adaptar-nos a aquests entrebancs i buscar com contrarestar-los com per exemple, fent servir calçat pla, molt còmode i amb sola de goma.

Perdre's al carrer o dins d'un gran magatzem és habitual. Hem de preveure com actuar en cada cas: apropar-se a una paret, controlar la respiració, demanar a un empleat que ens acompanyi a la porta, parlar un taxi i tornar a casa...

Un altre problema molt comú és l'anomenat "colon irritable". Alternem temporades de diarrea amb temporades de restrenyiment. Els metges ens fan passar una vegada i una altra per colonoscòpies i altres proves molt molestes. El colon irritable és una conseqüència dels desajustaments dels mecanismes de la inflamació i del funcionament incorrecte del sistema nerviós autònom en el nostre organisme. Per tant, també aquesta disfunció, és variable en el temps.

Els malalts de la Síndrome de Fatiga Crònica som persones amb tendència a fer intoleràncies a aliments. És per tant molt aconsellable, encara que segueixen havent metges que ho discuteixen, fer-se "el Test d'Intoleràncies Alimentàries" i suprimir en la mesura del possible i racional, aquells aliments que NO ens són recomanats. Si ho fem, curiosament no solament deixem de tenir ardors d'estómac, males digestions i flatulències sinó que si apliquem costum i disciplina a l'hora d'anar al bany, aconseguirem regularitzar les nostres deposicions i ens trobarem notablement millor.

**CANVIAR ACTITUDS EN LA SFC:** Hi ha certes actituds que convé adquirir quan un pateix SFC, ja que resulten de gran ajuda. Es tracta, en definitiva, de:

- Establir relacions equitatives amb les persones: escoltar activament els problemes dels altres, però sense sentir-se obligat a resoldre'ls.
- Incrementar l'autoestima personal.
- Acostumar-se a dir NO, sense que això comporti remordiments.
- Aprendre a demanar ajuda, des de pelar unes patates fins al que sigui necessari.
- Aprendre a madurar, a pensar que cadascun és responsable de la seva vida.
- No assumir els deures i responsabilitats dels altres.
- Transigir amb cautela, ser flexible, tolerar al proïsme, però sense acceptar tot el que ens diguin.
- No acceptar amb resignació les coses com són, adoptant una actitud de "vençut".
- Plantar cara a la vida i a la malaltia utilitzant el nostre més preuat bé: el sentit comú.
- Concentrar-nos a treure-li a la vida tot el que ens pugui donar de bo, que segueix sent molt, dosificat, però molt.
- Ser conscient que els canvis d'hàbits són lents, no es produeixen de la nit al dia, però si som constants, vencerem!

**ASSOCIACIÓ CATALANA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA / ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA**

C/. Joan Güell, 184, Galeries, local 32 – 08028 BARCELONA Tel. 933.214.654

[www.acsfcem.org](http://www.acsfcem.org) e-mail: [acsfcem@acsfcem.org](mailto:acsfcem@acsfcem.org)

Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya nº 22.620 secc.1 NIF: G-62.485.446